



ASSOCIATION NOONAN

Rapport Moral

Association Noonan

Exercice clos le 31 décembre 2021

Rapport moral

Nous sommes heureux de vous accueillir en visio, pour cette assemblée générale 2022 de l'association Noonan. Depuis que le nouveau bureau a pris ses fonctions à la suite de la dernière AG mi-mars 2021, il y a un an, l'association a bien évolué. Sans faire le bilan de toutes les actions menées depuis car elles seront listées dans le rapport d'activité, je voulais souligner nos principales missions et définir nos orientations pour cette année et les années à venir.

En tant qu'association de patient(e)s atteintes d'une maladie rare le syndrome de Noonan (enfin pas si rare), nous nous sommes donné trois missions comme vous le savez sans doute :

- Accompagner et soutenir les patients, familles et proches aidants.
- Sensibiliser et informer le grand public ainsi que le corps médical et paramédical en diffusant nos supports de communication, en mettant en œuvre des actions en présentiel et en distanciel tout au long de l'année, et en participant régulièrement à des congrès et conférences.
- Soutenir et promouvoir la recherche médicale avec notre conseil scientifique.

Cette année 2021 malgré les difficultés liées à la crise Covid-19, a été structurante et enrichissante. Elle nous a permis de rendre visible nos actions et d'être désormais un acteur incontournable dans le champ des maladies rares et notamment des Rasopathies.

Nous avons consolidé les bases de l'association : refonte des statuts, mise en place d'un conseil scientifique, développement de notre maillage territorial, animation de l'association, des réseaux et partenariats, actions en distanciel et en présentiel, ...

C'est près de trois familles par semaine qui nous contactent par différents moyens, des professionnels nous adressent des patients et font appel à nous pour notre expertise, des structures, salons, congrès qui font également appel à nous pour intervenir ou tenir un stand.

C'est également la mise en place de visio-conférences qui se succèdent à un rythme régulier avec des professionnels de qualité dans différents domaines (sanitaire, rééducatif, scolaire, social, ...) ! C'est aussi la relecture et la mise à jour avec les professionnels du Protocole National de Diagnostic et de Soins établi en 2016 et réactualisé donc en 2021.

L'heure est donc venue de tracer les grandes orientations pour 2022 et les années à venir : la recherche est un point stratégique sur lequel nous souhaitons porter une attention particulière. Elle est intimement liée aux avancées que nous avons connues et qui ont permis la découverte de nouveaux gènes en cause, la détection précoce des symptômes et une meilleure compréhension de la physiopathologie et des conséquences sur toutes les sphères.

Nous soutenons et relayons les recherches nationales et européennes avec des projets en cours et à venir. Nous travaillons à rapprocher les chercheurs et les patients pour mieux nous connaître les uns et les autres. Nous travaillons également à la création et à la diffusion plus large des moyens de communication notamment à destination de futurs mécènes, particuliers ou institutionnels. Notre engagement est également celui de porter la voix des patients au travers des organismes avec lesquels nous sommes en contact sur différents projets (ANSM, ARS, Ministère, plate-forme maladies rares, instances européennes...)

Et pour terminer, nous renforçons nos actions pour diminuer l'errance médicale des familles et répondre aux différentes sollicitations de particuliers, d'institutions, associations et professionnels.

Pour preuve la rédaction d'un livret à diffusion nationale courant 2022 destiné aux parents à l'annonce du diagnostic.

J'ai constaté lors de toutes les actions régionales et nationales un appétit certain au dialogue pour un enrichissement mutuel au sein de l'association. Car oui nous recevons autant que nous donnons. Cette diversité d'échanges et cette volonté commune d'avancer nous donne une capacité importante au service des personnes atteintes, pour développer et partager nos connaissances sur le syndrome et plus généralement sur les Rasopathies.

Je remercie les membres du bureau, les référents régionaux, les bénévoles qui s'engagent pour que toutes nos actions soient rendues possibles et tous les professionnels qui nous font confiance.

Très belle AG à tous.

Ioel Detton

A handwritten signature in blue ink, consisting of a stylized, cursive script that reads "Ioel Detton". The signature is written in a fluid, connected style.